

# Assumer un statut et un rôle social supplémentaires

## Sommaire

1. L'évolution des statuts : de l'utilisateur à l'employeur .....	2
2. Etre PESH .....	4
2.1. Présentation.....	4
2.2. Description .....	6
3. Un nouveau rôle social.....	8
4. La question de la citoyenneté.....	9
5. Une nouvelle expérience du handicap .....	10
6. Pour conclure .....	11

## 1. L'évolution des statuts : de l'utilisateur à l'employeur

Nous évoquons ici une personne en situation de handicap nécessitant un accompagnement continu du fait de ses besoins d'aide humaine.

Pour obtenir les moyens de répondre à ce besoin d'aide humaine, le compenser, elle devient « **usager** » de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (loi du 11 février 2005<sup>1</sup>) et est **bénéficiaire / allocataire** de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Du fait de cette solvabilisation avec la prestation de compensation du handicap et de l'organisation d'un système concurrentiel entre les opérateurs des services à la personne, le marché occupe désormais une place centrale dans un secteur traditionnellement occupé par des acteurs associatifs du champ de l'action sociale et médico-sociale.

Cette personne va donc mobiliser cette prestation. Elle va acheter de « l'aide humaine » auprès de fournisseurs, d'opérateurs soumis aux règles de l'Offre et de la Demande. L'offre étant supérieure à la demande, la personne a le choix, elle devient **consommatrice**.

En achetant cette « aide humaine » auprès d'organismes de services à la personne (OSP), de services à domicile prestataires, elle devient **cliente**. Elle n'est plus captive du fait de la concurrence des services.

Ces organismes peuvent être des établissements publics (CCAS) ou privés. Ces derniers étant lucratifs (Entreprises<sup>2</sup>) ou non lucratifs (Associations).

Depuis juillet 2016 et la loi ASV, ces services sont autorisés. Délivrée par le Président du Conseil Général, l'autorisation vaut agrément du service. Ce Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) relève dès lors du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), il devient un service médico-social soumis à des contraintes réglementaires plus exigeantes (loi 2002-02) que celles du cahier des charges de l'agrément et qui offrent des garanties supplémentaires aux personnes. Le tarif appliqué est arrêté par le Conseil Général et garantit « normalement » qu'aucun frais supplémentaire n'est demandé à l'utilisateur. Dans ce cadre, la personne est à la fois **cliente et usager** du service.

Cette personne en situation de handicap peut aussi acheter cette prestation et maîtriser totalement la fourniture de « l'aide humaine » en devenant **employeur** soit directement soit par l'intermédiaire d'un organisme agréé mandataire.

---

<sup>1</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<sup>2</sup> Société à responsabilité limitée, société anonyme, auto-entreprise, coopérative, ...

- En devenant particulier employeur, la personne en situation de handicap doit comme tout employeur, satisfaire à certaines obligations (Se faire immatriculer auprès de l'Urssaf ; Respecter le code du travail, la CCSPE ; Déclarer les salaires à l'Urssaf, payer les cotisations sociales correspondantes, etc.) et assumer ses responsabilités (Rendre des comptes à un inspecteur du travail ; se retrouver au tribunal des prudhommes).
- En passant par un organisme agréé, ce dernier effectue des démarches pour le compte de la personne en situation de handicap (Recherche et sélection d'un salarié ; Formalités administratives ; Déclarations sociales et fiscales liées à cet emploi) qui est à la fois **employeur** du salarié mais aussi **cliente** de l'organisme mandataire auquel elle paie la prestation sur facture.

Bien évidemment elle peut, si elle le souhaite, mixer l'ensemble des possibilités et revêtir cette pluralité d'identités qui conduit à ne plus l'enfermer dans la simplicité attendue d'une catégorisation des personnes.

La terminologie peut avoir plusieurs sens et son emploi n'est jamais anodin. Elle traduit les représentations sociales d'une société et peut être très dommageable pour les personnes. Pour les PESH, rester sur la désignation « usager » est certes possible mais cette appellation engendre des regards négatifs et des pratiques sociales discriminantes. Elle reste perçue comme une forme de stigmatisation.

## 2. Etre PESH

Les PESH ont une compétence technique dans un domaine qui peut sembler « particulier, inhabituel » : leur vie, leurs besoins et organisent leur équipe autour de ce domaine (expertise profane).

*« Etre indépendante et avoir une équipe, c'est plus intéressant !<sup>3</sup> ».*

### 2.1. Présentation

Dans ce contexte, en salariant leurs aidants, ces personnes en situation de handicap n'appartiennent plus à la communauté des « usagers », elles changent de statut, elles deviennent **employeur**. En choisissant ce mode d'organisation pour répondre à leurs besoins d'aide humaine, un nouveau type d'employeur a émergé : le particulier employeur en situation de handicap (PESH).

*« En fait, il y a beaucoup de gens qui croient que le handicap c'est mon identité, mais en étant employeur, ça je casse cette image là parce que, faut pas se tromper, le handicap, c'est un état et non un statut<sup>4</sup> ».*

Le PESH est un employeur singulier. Majoritairement, il ne fait pas le choix de devenir employeur pour être employeur ou patron<sup>5</sup>, c'est un choix pragmatique pour organiser sa vie en garantissant une réponse adaptée et sur mesure à ses besoins.

**L'emploi direct** s'avère être un mode d'organisation complexe et être employeur de ses aidants oblige à mobiliser de nombreuses compétences (juridiques, administratives, organisationnelles, managériales et financière) qui ne sont pas innées mais s'apprennent au quotidien et se capitalisent aussi avec l'expérience.

Par conséquent, certaines personnes rencontrent des difficultés à gérer et organiser leurs équipes d'assistants de vie (réalisation des plannings de travail, recrutement/remplacement des aidants) ou assumer leur qualité d'employeur et les responsabilités inhérentes (rôle de manager, gestion des conflits, relation aidant/aidé...).

---

<sup>3</sup> PESH n°31 : Femme célibataire de 40 ans vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

<sup>4</sup> PESH n°41 : Femme de 33 ans vivant seule en Bretagne et employant 3 assistants de vie.

<sup>5</sup> Le discours d'être employeur avec une volonté d'être patron est à la marge.

## Encadré : Détail sur les difficultés

Ces difficultés se traduisent par un nombre d'heures d'aide humaine mobilisées très variable laissant supposer des moments non couverts, un important turn-over des auxiliaires de vie... Parfois ces difficultés sont renforcées, amplifiées par les conséquences du handicap sur la condition physique et psychique de la personne : fatigabilité, problème de mobilité pour assurer certaines démarches administratives, accès à la communication (troubles de la communication, de l'élocution, etc.).

Si certains problèmes techniques peuvent trouver une réponse auprès de services mandataires, c'est sur leur fonction d'employeur que ces personnes demandent et attendent d'être accompagnées, car elles ressentent souvent un sentiment d'isolement, d'impuissance.

5

Depuis la mise en place de la PCH, **être Particulier Employeur en Situation de Handicap** est une nouvelle réalité possible, mais quelle est la vision, la connaissance de la société, du grand public sur cette réalité, sur cette personne handicapée nécessitant un accompagnement continu et employant ses aidants ?

*« Les gens ne le savent pas. C'est quand ils commencent à intervenir chez moi, qu'ils découvrent tout un monde dont ils n'avaient pas conscience. Il y a alors des tas d'idées fausses, des tas de préjugés qui tombent sur la personne handicapée, sur son mode de fonctionnement, comment elle s'organise, sur ses revenus, sur tout, sur sa vie. Moi j'en ai eu une ADV qui croyait que parce que j'avais un handicap, tout était gratuit : l'eau, l'électricité, le loyer <sup>6</sup> ».*

---

<sup>6</sup> PESH n°37 : Femme de 61 ans vivant seule en Savoie et employant 13 assistants de vie.

## 2.2. Description

Les PESH sont des êtres à deux visages (PE+PSH).

- Ces personnes sont **dépendantes** (octroi de la PCH) et **autonomes** avec l'emploi direct.
- Elles sont accompagnées (**aidées**) par des aidants salariés mais sont les **employeurs** de ces personnes. Ils sont comme des maîtres d'ouvrage (porteur d'un besoin, définissant l'objectif, le calendrier et les moyens) qui emploient des maîtres d'œuvre (garants de la bonne réalisation technique : mes jambes, mes mains).  
*« J'ai la casquette d'employeur et la casquette de la personne qui est dépendante et qui a besoin d'aide, donc ce n'est pas toujours très facile de concilier les deux. D'un côté, je représente une forme d'autorité sans être autoritaire, et de l'autre côté, je suis dans cette situation de demander <sup>7</sup> ».*
- Elles sont souvent considérées comme **ne pouvant travailler** mais **elles dirigent une micro-entreprise**<sup>8</sup> (5 salariés au moins). Si les PESH ne sont pas tous préparés à assumer le rôle d'employeur selon leur parcours scolaire, professionnel ou leur position sociale, il n'en reste pas moins évident que la situation vécue par de nombreux particuliers employeurs en situation de handicap ressemble en partie à celle de dirigeants de TPE :
  - Ils créent des emplois, recrutent et forment et managent leur équipe ;
  - Ils organisent le travail 24 heures sur 24 et 365 jours par an.
- Elles ne sont **pas productives** (charge pour la société) mais sont des **acteurs économiques** qui créent de l'emploi<sup>9</sup> et de la richesse<sup>10</sup> sur un territoire.  
*« Oui, je donne un emploi et le fait de faire que des CDI comme contrat, voilà c'est dans le but de les maintenir dans l'emploi <sup>11</sup> ».*
- Elles vivent souvent grâce à une **prestation sociale** de 860 € mensuel (AAH) mais gèrent un budget annuel de près de 120 000 Euros<sup>12</sup>. Ce sont des petits patrons précaires qui vivent souvent avec l'AAH et sous le seuil de pauvreté.
- Elles sont **assistées sociales** (ADV-Etat), parfois exclues de la société mais décident et assistent l'organisation de leur vie. Elles en sont les metteurs en scène et les actrices.

<sup>7</sup> PESH n°37 : Femme de 61 ans vivant seule en Savoie et employant 13 assistants de vie.

<sup>8</sup> Elles recrutent, embauchent, établissent des contrats, des plannings. Elles décident du travail et de l'organisation du travail de leur équipe.

<sup>9</sup> L'emploi direct ne se substitue pas au prestataire (autre logique) mais à l'aidant familial, à la bricole (cf. stat organisation).

<sup>10</sup> Le fait que l'argent vienne d'une prestation d'Etat ne dévalorise pas cette situation, car c'est celle des patrons des Entreprises « publiques », des directeurs d'ESMS ?

<sup>11</sup> PESH n°32 : Homme de 32 ans célibataire vivant dans l'Hérault et employant 3 assistants de vie.

<sup>12</sup> 13,78€ x 24h x 365 jrs.

« L'assistanat fait de nous des personnes à charge, alors qu'être employeur, c'est avoir un pied dans la Vie et fait de nous des citoyens<sup>13</sup> ». « Dès le départ je voulais prendre mes responsabilités en embauchant les personnes directement<sup>14</sup> ».

Elles sont considérées comme **vulnérables** par la loi mais affrontent beaucoup de difficultés et **assument** une implication de tous les jours et pour leurs salariés pour lesquels elles cherchent professionnalisation « sur-mesure », gage de la qualité de leur action et de leur valorisation ;

Nous sommes face à des personnes dont les identités (PE/SH) peuvent sembler contradictoires, opposées ce qui ne sont que les conséquences directes de ce choix d'organisation.

PE	+	PSH
<b>PESH</b>		
<b>Autonome</b>		Dépendante
<b>Employeur</b>		Aidée
<b>Gère une TPE</b>		Ne travaille pas
<b>Acteur économique</b>		Pas productive
<b>Créateur de richesse</b>		Charge pour la société
<b>Gère 100 000 €</b>		Vit avec l'AAH
<b>Culture de l'autonomie</b>		Culture de l'assistanat
<b>Acteur</b>		Assistée
<b>Agir</b>		Subir

<sup>13</sup> PESH n°53 : Femme de 63 ans divorcée, vivant dans l'Hérault et employant 7 assistants de vie.

<sup>14</sup> PESH n°19 : Femme de 61 ans, célibataire, vivant dans le Rhône et employant 4 assistants de vie.

### 3. Un nouveau rôle social

Etre PESH n'est pas qu'un nouveau statut social « inerte ». Des droits et devoirs correspondent à ce statut et se concrétisent dans l'aspect dynamique de ce statut<sup>15</sup> avec un nouveau rôle social et l'émergence d'un nouveau type d'employeur.

Ici le PESH ne tient plus le rôle du stigmatisé (Gauffman) mais construit un nouveau rôle social au cours d'un processus d'interaction avec son environnement.

Il s'implique et se comporte comme un employeur, il répond aux attentes des différents « partenaires » : ses aidants, l'URSAFF, le Conseil Départemental.

Pour les PESH, l'ED est un vecteur de participation à la vie sociale donc une façon d'exercer sa citoyenneté.

S'ils n'objectivent pas toujours cet aspect, ils ont appris à l'assumer et on peut considérer que nous sommes bien face à un véritable « rôle social d'employeur » au sens interactionniste de l'Ecole de Chicago, en référence aux travaux d'Erwing Goffman ou d'Howard Becker.

*« J'aspire vivement à être considéré non plus comme une surcharge financière, mais comme un simple citoyen qui participe, à son rythme, au maçonnage de la société<sup>16</sup> ».*

Cette situation permet un autre regard de la situation de la personne : Est-ce ce qu'elle est ce qui se voit, sa caractéristique physique, ou ce qu'elle fait, dans un espace privé, la fonction employeur<sup>17</sup>, ou les 2 ! Est-ce un nouveau stigmaté ?

---

<sup>15</sup> Cette dernière expression renvoyant à la conception de Linton.

<sup>16</sup> Lacroix Yves, *Accompagner les personnes handicapées à domicile une vie négociée*, Chronique Sociale 2008, p. 184.

<sup>17</sup> Spontanément, le fait d'avoir un autre rôle social n'est pas conscientisé. Le fait de ne pas avoir pût mener d'études, de ne pas avoir une vie professionnelle normale, de ne pas être salarié et de vivre grâce à une prestation sociale est ancrée dans le premier niveau de discours, dans l'autoreprésentation.

## 4. La question de la citoyenneté

Le particulier employeur en situation de handicap est une personne active dans l'application de ses droits, de ses devoirs et de son autonomie. Cette personne est actrice de son parcours de vie (empowerment). Elle est un travailleur (et un employeur), un acteur social et économique qui participe à la vie de la cité.

Mais nous sommes face à des personnes catégorisées comme usagers en situation de « vulnérabilité » qui attendent des réponses ajustées à leurs besoins mais qui refusent de se laisser enfermer dans cette catégorie et veulent une reconnaissance de leur citoyenneté.

Mais il est difficile, voire complexe de trouver un point d'équilibre entre revendiquer l'appartenance à part entière à la société comme tout sujet de droit et demander la prise en considération d'une situation particulière. Il y a donc une tension entre la demande d'une reconnaissance de besoins très spécifiques et, en même temps, la revendication d'une égalité complète des droits des personnes dans la prise en compte de ces mêmes besoins

Etre citoyen, c'est avoir des droits et participer. Les droits permettent la reconnaissance de la citoyenneté pleine et entière de la personne et on ne peut concevoir cette dernière sans une participation à la vie démocratique.

Pour les PSH, la loi du 11 février 2005<sup>18</sup> porte cette ambition et l'annonce dans son titre « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Mais est-ce que faire référence « à la citoyenneté » dans le titre d'une loi ne signifie pas l'existence d'une « sous-citoyenneté » ?

---

<sup>18</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

## 5. Une nouvelle expérience du handicap

Pour ces personnes nécessitant un accompagnement continu la compensation des besoins en terme d'aide humaine est souvent effective<sup>19</sup>. Est-ce que dans ce cadre, le fait que ces personnes dépendantes soient les employeurs de leurs aidants constitue une nouvelle expérience du handicap et de l'autonomie ? Incontestablement, la réponse est positive.

L'expérience de l'emploi direct vécue par les personnes handicapées entraîne une nouvelle expérience du handicap. Cette nouvelle réalité s'explique par l'évolution d'une nouvelle politique publique, d'un cadre législatif récent. Un changement social s'opère.

10

Dans ce contexte législatif récent, nous sommes au cœur d'une expérimentation grandeur nature d'une organisation, d'un choix de vie nouveau.

Ces personnes nécessitant un accompagnement continu construisent de nouveaux savoirs, de nouveaux savoir-faire.

Nous sommes face à une évolution, face à de nouvelles connaissances de l'expérience du handicap, de l'organisation des aides humaines, de la fonction employeur, du domicile, de la citoyenneté.

En approchant le quotidien d'un particulier-employeur en situation de handicap, c'est un pan de la réflexion sur la place des personnes handicapées dans la société qui s'enrichit, c'est un nouvel éclairage du champ sociologique du handicap.

---

<sup>19</sup> Nous expliquons dans le premier article « une personne en dépendance fonctionnelle » pourquoi certaines personnes n'obtiennent pas la réponse qu'elles attendent pour compenser leurs besoins d'aide humaine.

## 6. Pour conclure

Avoir une réponse à ses besoins d'aide humaine permet la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne. Organiser cette réponse en étant employeur de ses aidants permet une véritable participation sociale en ayant la possibilité de jouer pleinement, comme tout un chacun, différents rôles dans la société (fonder une famille, travailler, avoir des activités, s'engager dans la vie associative...).

Nous avons assisté à la transformation d'une personne handicapée dépendante de moyens humains restreints/limités en un citoyen impliqué dans la cité, acteur économique d'un territoire qui emploie et gère ses salariés.

11

Le PESH est comme Janus, dieu<sup>20</sup> bicéphale du panthéon romain représenté avec deux visages opposés, l'un tourné vers le passé et l'autre tourné vers le futur. Le PESH est à la fois porteur d'un rôle social historique, celui de la personne handicapée, et d'un nouveau rôle social, celui de l'employeur.

---

<sup>20</sup> Dieux des commencements et des fins, des choix, du passage et des portes.